

ROZDZIAŁ I

Postanowienia ogólne

§ 1

Stowarzyszenie nosi nazwę Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie, zwane jest dalej Stowarzyszeniem i posiada osobowość prawną.

§ 2

1. Terenem działania Stowarzyszenia jest obszar Rzeczypospolitej Polskiej.
2. Siedzibą władz naczelnych Stowarzyszenia jest miasto Głusków.

§ 3

Stowarzyszenie ma prawo wypowiedzania się w sprawach publicznych.

§ 4

Stowarzyszenie ma prawo być członkiem organizacji społecznych krajowych i międzynarodowych o podobnym profilu działania.

§ 5

1. Działalność Stowarzyszenia opiera się na pracy społecznej ogółu członków na rzecz organizacji.
2. Stowarzyszenie do prowadzenia swych spraw może zatrudnić pracowników.

§ 6

Stowarzyszenie ma prawo używania pieczęci oraz odznak zgodnie z obowiązującymi przepisami.

ROZDZIAŁ II

Cele i sposoby ich realizacji

§ 7

Celem Stowarzyszenia jest udzielanie pomocy dzieciom chorym na mukopolisacharydozę i choroby rzadkie oraz ich rodzinom i opiekunom we wszystkich sprawach życiowych, inicjowanie i organizowanie wzajemnej pomocy w dążeniu do normalnego funkcjonowania tych dzieci w społeczeństwie, działania na rzecz ochrony i promocji zdrowia podopiecznych oraz zapewnienie im opieki i ochrony prawnej.

§ 8

Stowarzyszenie realizuje swoje cele poprzez:

1. Współpracę z naczelnymi i terenowymi organami władzy i administracji państwowej, placówkami służby zdrowia, jednostkami gospodarczymi oraz organizacjami społecznymi, religijnymi, młodzieżowymi, itp. krajowymi i zagranicznymi.
2. Niesienie pomocy dzieciom chorym na mukopolisacharydozę oraz choroby rzadkie, a także ich rodzinom i opiekunom.

3. Udzielanie pomocy członkom w rozwiązywaniu spraw życia codziennego oraz współdziałanie w organizowaniu działalności społecznej.
4. Organizowanie samopomocy członkowskiej mającej na celu zespolenie środowiska rodzin posiadających dzieci chore na mukopolisacharydozę i choroby rzadkie przeciwdziałając uczuciu rezygnacji, bezwartościowości, osamotnieniu, bezradności, itp.
5. Prowadzenie przy pomocy środków masowego przekazu i własnych publikacji pracy propagandowo - uświadamiającej całe społeczeństwo, mającej na celu kształtowanie prawidłowych postaw wobec chorych na mukopolisacharydozę i choroby rzadkie.
6. Inicjowanie prac badawczych i legislacyjnych dotyczących życia, bytu oraz form pomocy dzieciom specjalnej troski.
7. Ujawnianie i dążenie do likwidacji barier społecznych, organizacyjnych i innych utrudniających normalne życie i funkcjonowanie dzieci chorych na mukopolisacharydozę oraz choroby rzadkie w społeczeństwie.
8. Propagowanie oświaty wśród członków Stowarzyszenia oraz w społeczeństwie na temat wszelkich osiągnięć światowej i krajowej wiedzy medycznej w zakresie zapobiegania, diagnostyki i leczenia chorób uwarunkowanych genetycznie, a zwłaszcza defektów metabolizmu.
9. Popieranie i stymulowanie prac badawczych obejmujących zagadnienia przyczynowego i objawowego leczenia mukopolisacharydoz i chorób rzadkich.
10. Zapewnienie dzieciom chorym na mukopolisacharydozę i choroby rzadkie systematycznej opieki zdrowotnej, rehabilitacji oraz możliwości korzystania ze wszystkich dóbr i środków będących w posiadaniu Stowarzyszenia i udostępnianych przez inne osoby w kraju i na świecie.
11. Organizowanie turnusów szkoleniowo-rehabilitacyjnych oraz dofinansowanie pobytu najuboższym podopiecznym stowarzyszenia, jak również zakup sprzętu medyczno-rehabilitacyjnego, niezbędnego do ratowania życia (typu: ssaki, sądy do karmienia, aparaty tlenowe) lekarstw oraz udzielanie wsparcia finansowego (zapomogi).

§ 8a

W oparciu o cele statutowe Stowarzyszenia dokonuje się podziału działalności statutowej na:

I. Działalność nieodpłatną pożytku publicznego, która stanowi:

1. Współdziałanie z organami administracji rządowej i samorządowej oraz placówkami służby zdrowia i organizacjami społecznymi w organizowaniu turnusów rehabilitacyjnych krajowych i zagranicznych w ośrodkach wyspecjalizowanych w leczeniu chorych na mukopolisacharydozę i choroby rzadkie oraz zapewnienie systematycznej opieki zdrowotnej (86.90 E)
2. Popularyzowanie wśród społeczeństwa akcji mających na celu likwidację barier społecznych, utrudniających normalne życie i funkcjonowanie w społeczeństwie osób chorych na mukopolisacharydozę i choroby rzadkie poprzez organizowanie spotkań z lekarzami, ludźmi kultury, wolontariuszami (94.99 Z)
3. Dożywanie osób chorych z rodzin najuboższych (56.21 Z)
4. Pomoc finansowa, rzeczowa i prawna dla chorych z rodzin będących w trudnej sytuacji życiowej, prowadzenie i wspieranie ośrodków rehabilitacyjnych i opiekuńczych, powoływanie i prowadzenie placówek wolontariatu (88.99.Z)
5. Popieranie i stymulowanie prac badawczych obejmujących zagadnienia przyczynowego i objawowego leczenia mukopolisacharydoz i chorób rzadkich (72.11 Z)
6. Finansowanie zakupu specjalistycznego sprzętu medycznego oraz lekarstw niezbędnych dla ratowania zdrowia lub życia dzieci. Podnoszenie standardów leczenia poprzez pozyskiwanie sprzętu medycznego i lekarstw mających bezpośredni wpływ na zwiększenie szans małych podopiecznych w walce z chorobą. (86.90.D)

II. Działalność odpłatną pożytku publicznego, która stanowi:

1. Wydawanie publikacji oraz innych materiałów szkoleniowych i poradniczych kształtujących prawidłowe postawy wobec chorych na mukopolisacharydozę i choroby rzadkie (58)
2. Organizowanie i finansowanie specjalistycznych szkoleń dla osób chcących pracować z chorymi na mukopolisacharydozę i choroby rzadkie (85.59 B)

ROZDZIAŁ III

Prawa i obowiązki członków Stowarzyszenia

§ 9

Członkowie Stowarzyszenia dzielą się na:

1. Zwyczajnych;
2. Podopiecznych;
3. Wspierających;
4. Honorowych.

§ 10

Członkiem zwyczajnym może być każdy pełnoletni obywatel RP, posiadający pełną zdolność do czynności prawnych, który pragnie wnieść swój wkład pracy społecznej w urzeczywistnieniu celów Stowarzyszenia.

§ 11

Członkiem podopiecznym za zgodą swoich opiekunów prawnych może być każda osoba niepełnoletnia lub osoba pełnoletnia o ograniczonej zdolności do czynności prawnych.

§ 12

Członkiem wspierającym może być każdy zakład pracy, instytucja, organizacja polityczna, społeczna, wyznaniowa lub inna osoba prawna bądź osoba fizyczna, która uznaje cele Stowarzyszenia i pragnie je wspierać poprzez deklarowanie określonych świadczeń finansowych i materialnych.

§ 13

Członkiem honorowym może być osoba szczególnie zasłużona dla Stowarzyszenia lub idei, do których realizacji powołane zostało Stowarzyszenie.

§ 14

Członków zwyczajnych, podopiecznych i wspierających przyjmuje oraz skreśla Zarząd Stowarzyszenia.

§ 15

Godność członka honorowego nadaje Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia.

§ 16

Członek zwyczajny ma prawo:

1. Wybierać i być wybieranym do władz Stowarzyszenia.
2. Korzystać z pomocy i urządzeń Stowarzyszenia.
3. Zgłaszać wnioski w sprawach związanych z działalnością Stowarzyszenia.
4. Uczestniczyć w pracach Stowarzyszenia.

§ 17

1. Członkowie podopieczni mają prawo przede wszystkim do korzystania z wszelkich form pomocy określonych celami Stowarzyszenia.
2. Członkowie podopieczni w wieku od 16 lat mający ograniczoną zdolność do czynności prawnych, mogą korzystać z czynnego i biernego prawa wyborczego, z tym, że w składzie Zarządu Stowarzyszenia większość muszą stanowić osoby o pełnej zdolności do czynności prawnych.
3. Członkowie podopieczni poniżej 16 lat nie mają prawa udziału w głosowaniu na Walnym Zebraniu Członków Stowarzyszenia oraz nie mają czynnego i biernego prawa wyborczego do władz Stowarzyszenia.

§ 18

1. Członkowie wspierający mają prawo uczestniczyć w pracach Stowarzyszenia i przedstawiania wniosków.
2. Członkowie wspierający biorą udział w działalności Stowarzyszenia osobiście lub przez swego przedstawiciela.

§ 19

Członkom honorowym przysługują prawa członków zwyczajnych z wyjątkiem czynnego i biernego prawa wyborczego.

§ 20

Członek zwyczajny Stowarzyszenia jest zobowiązany:

1. Przestrzegać statutu i regulaminów Stowarzyszenia oraz stosować się do uchwał i zarządzeń władz.
2. Brać czynny udział w realizacji zadań statutowych Stowarzyszenia.
3. Krzewić idee Stowarzyszenia.
4. Przestrzegać norm współżycia społecznego i dyscypliny organizacyjnej w Stowarzyszeniu i poza nim, zachowując właściwą postawę moralno-etyczną.
5. Regularnie opłacać składki członkowskie.

§ 21

Członkowie podopieczni i honorowi są zobowiązani w miarę swoich możliwości realizować postanowienia 20 pkt 1-4.

§ 22

Członkowie wspierający powinni oprócz pomocy materialnej i rzeczowej w miarę możliwości udzielać pomocy techniczno-organizacyjnej w działalności statutowej Stowarzyszenia.

§ 23

1. Członkostwo w Stowarzyszeniu wygasa na skutek:
 - a. dobrowolnego wystąpienia zgłoszonego na piśmie;
 - b. likwidacji osoby prawnej będącej członkiem wspierającym;
 - c. skreślenia z listy członków;
 - d. wykluczenia ze Stowarzyszenia;
 - e. utraty praw publicznych i obywatelskich;
 - f. śmierci członka.
2. Uchwałę o skreśleniu z listy członków może podjąć zarząd Stowarzyszenia w przypadku zaleganie z opłatą składek członkowskich przez 6 miesięcy lub systematycznego uchylania się od udziału w pracach Stowarzyszenia.
3. Uchwałę o wykluczeniu podejmuje zarząd Stowarzyszenia w razie stwierdzenia, iż działalność członka godzi w interesy Stowarzyszenia. Przed podjęciem uchwały zarząd umożliwia członkowi złożenie wyjaśnień w sprawie przedstawionych mu zarzutów.
4. Od uchwały zarządu o skreśleniu z listy członków lub wykluczeniu ze Stowarzyszenia członek ma prawo w terminie 30 dni wnieść odwołanie do Walnego Zebrania Członków, które podejmuje ostatecznie decyzję w przedmiotowej sprawie.

ROZDZIAŁ IV

Władze i struktura organizacyjna Stowarzyszenia

§ 24

Władzami Stowarzyszenia są:

1. Walne Zebranie Członków;
2. Zarząd Stowarzyszenia;
3. Komisja Rewizyjna.

§ 25

Kadencja władz Stowarzyszenia wymienionych w § 24 pkt 2 i 3 trwa na czas nieokreślony

§ 26

Zmiana władz Stowarzyszenia może być dokonywana podczas Walnego Zebrania Członków w formie wotum nieufności zgłoszonego przez minimum połowę uprawnionych do głosowania uczestników Walnego Zebrania Członków.

§ 27

1. Władze Stowarzyszenia mają prawo dokooptowania nowych członków na miejsce ustępujących lub zwolnionych z funkcji, podejmując stosowną uchwałę.
2. Liczba dokooptowanych członków nie może przekraczać połowy liczby pochodzących z wyboru. W przeciwnym przypadku władze Stowarzyszenia zarządzają dodatkowe wybory do władz Stowarzyszenia na najbliższym Walnym Zebraniu Członków.

§ 28

Kadencja członka dokooptowanego do władz Stowarzyszenia trwa na czas nieokreślony.

§ 29

Do władz Stowarzyszenia każdy członek ma prawo kandydować nieograniczoną ilość razy.

§ 30

1. Uchwały władz Stowarzyszenia zapadają zwykłą większością głosów. Dla ich ważności wymagana jest obecność co najmniej połowy liczby osób uprawnionych do głosowania. W razie równej liczby głosów decyduje głos przewodniczącego obrad (prezesa zarządu lub komisji). Głosowanie jest jawne, chyba że podjęto uchwałę o głosowaniu tajnym.
2. W sprawach zmiany statutu lub rozwiązaniu Stowarzyszenia wymagana jest kwalifikowana większość 2/3 głosów.

a. Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia

§ 31

Walne Zebranie Członków jest najwyższą władzą Stowarzyszenia. Walne Zebranie Członków może być zwyczajne lub nadzwyczajne.

§ 32

Walne Zebranie Członków zwołuje Zarząd Stowarzyszenia zawiadamiając członków na piśmie co najmniej 30 dni przed jego terminem. Zawiadomienie powinno zawierać miejsce, datę i porządek obrad zebrania. O terminie i miejscu posiedzenia Walnego Zebrania Członków zarząd Stowarzyszenia jest zobowiązany zawiadomić organ nadzorujący.

§ 33

Nadzwyczajne Walne Zebranie Członków może być zwołane przez zarząd Stowarzyszenia z własnej inicjatywy, na wniosek Komisji Rewizyjnej lub co najmniej połowy liczby członków Stowarzyszenia. Zjazd powinien być zwołany najpóźniej w terminie trzech miesięcy od daty podjęcia uchwały lub otrzymania wniosku.

§ 34

Do kompetencji Walnego Zebrania Członków należy:

1. Ustalenie ogólnych kierunków działalności Stowarzyszenia.
2. Uchwalenie zmian w statucie z wyłączeniem zmiany siedziby.
3. Ocenianie działalności Stowarzyszenia Zarządu i Komisji Rewizyjnej.
4. Udzielanie absolutorium ustępującemu Zarządowi na wniosek Komisji Rewizyjnej.
5. Rozpatrywanie wniosków zgłoszonych podczas Walnego Zebrania Członków.
6. Uchylenie uchwał zarządu niezgodnych ze statutem lub obowiązującymi przepisami.
7. Rozpatrywanie odwołań od decyzji zarządu w sprawach statutowych.
8. Nadawanie godności członka honorowego.
9. Podejmowanie uchwał w sprawie rozwiązania Stowarzyszenia i o przeznaczeniu majątku organizacji.

§ 35

Walne Zebranie Członków, które nie dojdzie do skutku w pierwszym terminie z braku quorum, może podejmować prawomocne uchwały jako zwołane w drugim terminie tj. po upływie 30 minut od wyznaczonej dla pierwszego terminu godziny i wówczas uchwały są ważne bez względu na liczbę obecnych członków.

§ 36

W Walnym Zebraniu Członków biorą udział:

1. Z głosem decydującym:
 - o członkowie zwyczajni;
 - o członkowie podopieczni powyżej 16 lat (w miarę możliwości).
2. Z głosem doradczym:
 - o członkowie wspierający;
 - o członkowie honorowi;
 - o zaproszeni goście.

b. Zarząd Stowarzyszenia

§ 37

Zarząd Stowarzyszenia jest naczelną władzą Stowarzyszenia w okresie między Walnymi Zebraniem Członków. Do kompetencji Zarządu Stowarzyszenia należy:

1. Kierowanie całokształtem działalności Stowarzyszenia.
2. Reprezentowanie Stowarzyszenia na zewnątrz.
3. Zarządzanie majątkiem i funduszami Stowarzyszenia.
4. Uchwalanie planów działalności i preliminarzy budżetowych.
5. Uchwalanie wysokości wpisowego i składek członkowskich oraz zasad stosowania ulg i zwolnień od tych opłat.
6. Zwoływanie Walnego Zebrania Członków Stowarzyszenia.
7. Wykonywanie uchwał Walnego Zebrania Członków.
8. Powoływanie, zawieszanie, rozwiązywanie stałych lub czasowych komisji (w zależności od potrzeb).
9. Organizowanie współpracy zagranicznej.
10. Nadawanie odznak honorowych i nagród uznania.
11. Decydowanie o wystąpieniu do krajowych lub zagranicznych organizacji.
12. Podejmowanie uchwał w sprawie skreślenia i wykluczenia członków Stowarzyszenia.
13. Określanie zasad i kierunków współdziałania Stowarzyszenia z władzami państwowymi, samorządowymi, instytucjami, placówkami naukowo-badawczymi i służby zdrowia, organizacjami społecznymi, politycznymi, religijnymi itp.
14. Decydowanie o wszystkich innych sprawach nie zastrzeżonych do właściwości Walnego Zebrania Członków i Komisji Rewizyjnej.
15. Członkowie Zarządu Stowarzyszenia nie mogą być skazani wyrokiem prawomocnym za przestępstwo umyślne ścigane z oskarżenia publicznego lub przestępstwo skarbowe.

§ 38

Zarząd Stowarzyszenia składa się z 7 członków. Posiedzenia zarządu odbywają się w miarę potrzeb, nie rzadziej jednak niż raz na 4 miesiące

§ 39

Zarząd wybiera ze swego grona Prezesa, dwóch jego Zastępców, Sekretarza, Skarbnika, oraz dwóch Członków Zarządu

§ 40

Uchwały Zarządu podejmowane są zwykłą większością głosów, przy obecności na zebraniu co najmniej 1/2 liczby osób wchodzących w jego skład.

§ 41

Do ważności pism i dokumentów Zarządu i jego prezydium wymagane są podpisy dwóch z następujących osób: Prezesa, jego Zastępców lub Sekretarza.

c. Komisja Rewizyjna

§ 42

Najwyższym organem kontrolnym Stowarzyszenia jest Komisja Rewizyjna.

§ 43

Komisja Rewizyjna składa się z 3 członków i wybiera ze swego grona Przewodniczącego, Wiceprzewodniczącego i Sekretarza.

§ 44

Do zakresu działania Komisji Rewizyjnej należy:

1. Kontrola całokształtu działalności merytorycznej i finansowej Stowarzyszenia pod względem celowości, rzetelności oraz zgodności z przepisami prawa i uchwałami Walnego Zebranie Członków.
2. Komisja Rewizyjna jest zobowiązana do przeprowadzenie kontroli co najmniej raz w roku.
3. Komisja Rewizyjna w razie stwierdzenia nieprawidłowości w działalności Stowarzyszenia ma prawo wystąpić do Zarządu na najbliższym posiedzeniu z wnioskami wynikającymi z ustaleń i zażądać wyjaśnień, a w ciągu roku sprawdzić, czy wnioski zostały zrealizowane.
4. Komisja Rewizyjna ma prawo do udziału z głosem doradczym w posiedzeniach Zarządu oraz bieżącej kontroli działalności wszystkich ogniw organizacyjnych Stowarzyszenia.
5. Komisja Rewizyjna obowiązana jest do sporządzenia sprawozdań ze swych czynności i przedstawiania tych sprawozdań oraz wniosków na Zebraniu Członków, w tym w sprawie udzielenia absolutorium ustępującemu Zarządowi.
6. Członek Komisji Rewizyjnej nie może być jednocześnie członkiem Zarządu Stowarzyszenia. Także nie może być spokrewniony, spowinowacony, pozostawać w podległości służbowej, związku małżeńskim lub we wspólnym pożyciu z członkami Zarządu.
7. Członek Komisji Rewizyjnej wykonuje swoje funkcje społecznie.
8. Członek Komisji Rewizyjnej nie może być osobą skazaną prawomocnym wyrokiem sądu za przestępstwo umyślne ścigane z oskarżenia publicznego lub przestępstwo skarbowe.
9. Zatwierdzanie sprawozdań finansowych i merytorycznych Stowarzyszenia.

ROZDZIAŁ V

Majątek Stowarzyszenia

§ 45

1. Majątek Stowarzyszenia stanowią:
 - a. nieruchomości;
 - b. ruchomości;
 - c. fundusze.
2. Majątek Stowarzyszenia powstaje z:
 - a. wpisowego i składek członkowskich;
 - b. wpływów z działalności statutowej;
 - c. darowizn;
 - d. spadków;
 - e. zapisów;
 - f. dochodów z własnej działalności gospodarczej prowadzonej wg. odrębnych przepisów;
 - g. dochodów z majątku Stowarzyszenia;
 - h. ofiarności publicznej.
3. Dochód z działalności gospodarczej Stowarzyszenie służy realizacji celów statutowych i nie może być przeznaczony do podziału między członków.
4. Rokiem obrachunkowym i sprawozdawczym Stowarzyszenia jest rok kalendarzowy.
5. Do ważności pism i dokumentów finansowych Stowarzyszenia wymagane są podpisy Prezesa Zarządu lub jednego z W-ce Prezesów i Skarbnika.
6. Stowarzyszenie może otrzymywać dotacje i darowizny według zasad określonych w odrębnych przepisach.
7. Z majątku Stowarzyszenia nie mogą być udzielane pożyczki lub zabezpieczenia zobowiązań w stosunku do członków Stowarzyszenia, członków jego organów, pracowników oraz osób, z którymi członkowie, członkowie organów oraz pracownicy Stowarzyszenia pozostają w związku małżeńskim, we wspólnym pożyciu albo w stosunku pokrewieństwa lub powinowactwa w linii prostej, pokrewieństwa lub powinowactwa w linii bocznej do drugiego stopnia albo są związani z tytułu przysposobienia, opieki lub kurateli, zwanych dalej "osobami bliskimi."
8. Majątek Stowarzyszenia nie może być:
 - a. przekazywany na rzecz członków, członków organów lub pracowników oraz ich osób bliskich, na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich, w szczególności, jeżeli przekazanie to następuje bezpłatnie lub na preferencyjnych warunkach;
 - b. wykorzystywany na rzecz członków, członków organów lub pracowników oraz ich osób bliskich na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich, chyba że to wykorzystanie bezpośrednio wynika z celu statutowego.
9. Niedopuszczalne jest dokonywanie zakupu towarów lub usług od podmiotów, w których uczestniczą członkowie Stowarzyszenia, członkowie jego organów lub pracownicy oraz ich osób bliskich, na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich lub po cenach wyższych niż rynkowe.

ROZDZIAŁ VI

Rozwiązanie się i likwidacja Stowarzyszenia

§ 46

W razie rozwiązania Stowarzyszenia na podstawie własnej uchwały podjętej przez Walne Zebranie Członków. Zdecyduje ono o przeznaczeniu majątku Stowarzyszenia o powoła Komisję Likwidacyjną.

§ 47

W razie rozwiązania się Stowarzyszenia na podstawie własnej uchwały likwidatorami Stowarzyszenia są członkowie jego Zarządu. W razie rozwiązania Stowarzyszenia przez sąd, zarządza on jego likwidację wyznaczając likwidatora.

§ 48

Członkowie Komisji Likwidacyjnej powinni w szczególności:

1. Zawiadomić sąd o wszczęciu likwidacji z podaniem nazwisk, imion i miejsc zamieszkania członków Komisji.
2. Podać do publicznej wiadomości o wszczęciu postępowania likwidacyjnego.
3. Po zakończeniu likwidacji zgłosić sądowi wniosek o wykreślenie Stowarzyszenia z rejestru stowarzyszeń.